

16

de psychiater
maart 2020

interview: Wil Buis, redactielid van *De Psychiater*
en Michel van Dijk, wetenschapsjournalist
tekst: Michel van Dijk
beeld: Nadine van den Berg

interview

Kole: 'Ik was vergroeid met mijn diagnose schizofrenie'

Ter Avest: 'Vraag al tijdens de eerste crisis: wat geeft jouw leven zin, en waar ben je goed in?'

Dit is de aftrap van de nieuwe reeks over ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie. Diverse professionals, zoals psychiaters, bestuurders en ervaringsdeskundigen gaan met elkaar in gesprek en delen hun ervaringen uit de praktijk met elkaar. Tips voor deze rubriek? Mail naar redactie@depsychiater.nl.

ERVARINGSDESKUNDIGHEID IN DE PSYCHIATRIE

'Lijden is een gedeelde menselijke ervaring'

Betekenisvol meedoen, dat is het thema van de Week van de Psychiatrie (23 tot en met 29 maart 2020). Dat lukt alleen als er in de behandeling en in de samenleving voldoende aandacht is voor het hele verhaal van de cliënt, vertellen ervaringsdeskundige Martijn Kole en Marjan ter Avest, directeur van MIND.

'Ik was vergroeid met mijn diagnose schizofrenie. Ik had de publieksversie van de DSM-IV als het ware naast mijn bed liggen.' Het is gelukkig alweer lang geleden, maar Martijn Kole, ervaringsdeskundige en medeoprichter van Enik Recovery College in Utrecht, weet nog precies hoe hij zich die eerste jaren van zijn ziekte bijna vastklampte aan de bij hem gestelde diagnose. Achteraf begrijpt hij dat wel. 'Als je leven in elkaar stort, dan wil je weten: "Wat is er met me aan de hand, want ik weet het niet meer." Je wilt graag een verklaring, en die krijg je, inclusief een behandeling van medicatie en stabilisering. Voor je het weet, kijk je niet verder dan alleen die diagnose.' Misschien had Kole geluk dat hij in die jaren de juiste mensen tegenkwam. Want versuft van de antipsychotica, besloot hij toch op zoek te gaan naar een weg omhoog. En dat lukte. 'De zelfhulpgroepen speelden daarbij een grote rol. Ik herinner me de eerste zelfhulpbijeenkomst onder leiding van Wilma Boevink, ervaringsdeskundige van het eerste uur, en kartrekker van de herstelbeweging in Nederland. Ik raakte helemaal in de war, want toen ik begon te praten, voelde ik hoe zich oude delen van mezelf openden. Iets van

vóór de tijd van mijn ontwrichting wilde naar buiten breken, iets uit de tijd dat ik student was, met een toekomst en een brede vriendenkring. Vergeet niet dat je wereld klein wordt als je psychiatrisch ziek wordt. Je wendt je af van de samenleving, en die wendt zich ook van jou af. Door die gesprekken ben ik mezelf gaan ontmantelen, kwam ik weer dichterbij mezelf. En het wonder was dat de anderen mij direct begrepen.' Ook het contact met de psychiater die hij toen had hielp. 'Ik zal haar nooit vergeten. Ze ging naast me zitten en zei: "Martijn, ik ga voor jou een goede psychotherapeut zoeken, en we gaan voorzichtig de medicatie afbouwen. Zij was de eerste die dat durfde. De psychiaters bij wie ik voor die tijd in behandeling was blokkeerden dat. Psychotherapie gericht op traumabehandeling en afbouw van medicatie zouden me volgens hen alleen maar ontwrichten.'

Peer-supported Open Dialogue

'Wat Martijn vertelt, laat zien hoe beperkend zo'n diagnose schizofrenie kan zijn,' zegt

Marjan ter Avest. 'Wij horen zó vaak dat mensen ontmoedigd worden, zo van: dat kun jij niet, of: je bent er te kwetsbaar voor. In plaats van dat behandelaren kijken naar het langeretermijnperspectief. Een mens is een diamant met talloos veel vlakjes, en als al die vlakjes samenkomen, dan ga je schitteren. Maar als je zo'n diagnose krijgt, en die wordt zo uitvergroot, dan schitter je niet meer. Alle andere vlakjes van de diamant staan dan in de schaduw van die diagnose.'

Kole en Ter Avest erkennen dat diagnoses onmisbaar zijn. Maar psychiaters zouden wél breder mogen kijken naar de client. Kole: 'Je bent niet alleen cliënt, je bent ook een mens met een netwerk waar je betekenis aan ontleent. Ik was niet alleen patiënt toen ik ziek werd, ik was ook zoon, broer, student. Het helpt als psychiaters dat zouden zien, én dat ze dat netwerk betrekken bij de behandeling. Betrek er de ouders bij, de docent op school, de beste vriend, de woonbegeleider. Zij kunnen allemaal een belangrijke rol spelen bij het herstel.'

Kole is daarom blij met een ontwikkeling als *Peer-supported Open Dialogue* in de ggz. 'Dat zijn netwerkgesprekken waarbij het niet alleen gaat om de ervaringen van de cliënt met psychiatrische ontwrichting, maar om de verhalen van alle deelnemers, familie, vrienden, behandelaar. Je deelt je ervaringen en geeft er betekenis aan. Dat brengt mensen dichterbij elkaar.'



Martijn Kole is ervaringsdeskundige en medeoprichter van Enik Recovery College in Utrecht. Daarnaast is hij adviseur van de Raad van Bestuur van Lister (RIBW) en *Peer-supported Open Dialogue* trainer. Tijdens de Week van de Psychiatrie (23 t/m 29 maart) begeleidt Kole enkele workshops.



Marjan ter Avest is directeur van MIND, de landelijke koepel van cliënten- en familieorganisaties in de ggz en hét gezondheidsfonds voor de psychische gezondheid in Nederland. Daarnaast is zij vicevoorzitter van Samen Sterk tegen Stigma.

Samen op zoek

Door ervaringen zo te delen, hoopt Kole ook dat psychiaters psychisch lijden meer gaan zien als een gedeelde menselijke ervaring. ‘Het zou fijn zijn dat als een psychiater in opleiding een cliëntverhaal hoort hij dan denkt: “Dat had mij ook kunnen overkomen”. Het bijzondere van het contact met die psychiater was ook dat ik haar mocht ontmoeten. Ze durfde te zeggen: “Martijn, ik weet het ook niet, maar ik wil jouw verhaal horen, en we gaan samen op zoek”. Ik ging me daardoor minder “vreemd” voelen en dat was nodig.’

Kole pleit daarom voor minder afstand en meer nabijheid in het contact tussen cliënt en psychiater. ‘Psychiaters zouden zich meer mogen afvragen wat een verhaal van een cliënt bij hen oproept en daarover reflecteren. Ik hoop dat ze niet alleen symptomen uitvragen, maar dat ze ook vragen naar wat er innerlijk bij iemand omgaat, zo van: hoe voel je je. Maar ook: wat zijn je sterke kanten, wat heeft voor jou betekenis?’

De ervaringsdeskundige kan bij zo’n ontmoeting een belangrijke rol spelen, stelt Ter Avest. ‘Hun kracht is enerzijds dat ze cliënten kunnen steunen. Het geeft hoop als er een ervaringsdeskundige naast je zit, want die begrijpt wat je doormaakt en heeft al eerder zo’n hersteltraject doorlopen. Tegelijkertijd vervullen ze een brugfunctie naar de ggz-professionals. Bijvoorbeeld door te benadrukken hoe belangrijk het is om goed te luisteren naar het verhaal van de cliënt.’

Maatschappelijk herstel

Betekenisvol meedoen is het thema van de Week van de Psychiatrie. Ter Avest: ‘Dat begint ermee dat psychiaters al vroegtijdig uitvragen wat betekenis geeft aan iemands leven. Dat geeft een ander perspectief op de

ziekte dan wanneer het alleen gaat over de diagnose schizofrenie en dat je hoopt dat de medicijnen zullen aanslaan. Dat versterkt bij cliënten gevoelens van onmacht, want de medicatie moet dan alles doen. Als je echter al tijdens de eerste crisis zou vragen: wat geeft jouw leven zin en waar ben je goed in? Dan geeft dat een ander toekomstperspectief en hoop.’

Het is dan wel belangrijk dat psychiaters voldoende kennis hebben van de sociale kaart, vervolgt ze, zodat ze cliënten adequaat kunnen verwijzen. ‘Je moet bijvoorbeeld weten of er een herstelacademie zoals Enik Recovery College is in de leefomgeving van de cliënt. Dat is een vertrouwde omgeving waar iemand met *support* van ervaringsdeskundigen weer maatschappelijke rollen kan oppakken. De drempel voor psychiaters om met deze centra kennis te maken is echter groot.’

Mee eens, stelt Kole, die ervoor pleit dat iedere psychiater eens kennis komt maken bij zo’n herstelacademie. ‘Ze zien dan dat cliënten meer zijn dan mensen met symptomen in de behandelkamer. Want de herstelacademies worden volledig gerund door ervaringsdeskundigen, achter de bar, bij de receptie en in de keuken. Voor velen van hen is dat de eerste opstap naar maatschappelijk herstel.’

Ervaringskennis breder uitrollen

Ervaringsdeskundigheid is intussen niet meer weg te denken in de ggz. Toch zijn er nog genoeg knelpunten, constateert Ter Avest. ‘We vinden bijvoorbeeld dat ervaringsdeskundigen betaald moeten worden

voor wat ze doen. Bij beschermende woonvormen gebeurt dat al, die financiering loopt via de Wet maatschappelijke ondersteuning, maar in de behandelsetting zijn we nog niet zover.’

Daarnaast zou Ter Avest deze ervaringskennis breder willen uitrollen dan alleen als een professie in de ggz. ‘Wij zouden graag zien dat ervaringsdeskundigen ook een rol zouden krijgen in het sociaal domein, bijvoorbeeld bij de wijkteams, maar ook bij gemeenten, zorgverzekeraars, de landelijke overheid. Want als ervaringsverhalen doordringen tot de beleidsmakers, dan kun je die als vertrekpunt nemen voor verbeteringen van het zorgstelsel, want dat is hard nodig.’ Ja, ervaringsdeskundigheid is moeilijk werk, weet Kole. ‘Dat komt doordat je werkt met een levende ervaring. Je komt daardoor onvermijdelijk je eigen pijn tegen bij dit werk. Je hebt als cliënt als het ware een open zenuw opgelopen aan jouw gang door de geestelijke gezondheidszorg. Als ervaringsdeskundige kun je daar opnieuw mee geconfronteerd worden.’ Ter Avest beaamt: ‘We zien veel ervaringsdeskundigen die het niet redden. Het is daarom belangrijk dat psychiaters en bestuurders hen steunen en erkenning geven, zo van: jij bent onderdeel van ons team, we hebben je nodig.’ Nee, de ggz kan niet meer zonder ervaringsdeskundigen, concludeert Kole. ‘Voor mij is de kern ervan dat je ruimte maakt voor het verhaal van de cliënt. Zowel in de behandelkamer als in de samenleving. Alleen dan kunnen cliënten betekenisvol meedoen. Meedoen, niet uitsluiten, dát is de kracht van ervaringsdeskundigheid.’ ←

Voorjaarscongres

MIND neemt deel aan het Voorjaarscongres van de NVvP met de workshops: *Precies, de psychiatrie kan niet zonder familie/naasten* op woensdag 1 april, 14.00 - 15.30 uur (W9) en *Het beknopte moreel beraad: de Wvvgz verplicht tot frequente ethische toetsing* op vrijdag 3 april, 8.30 - 10.00 uur (W54).